

Apatiska barn finns – och de har rätt till vård

Barn insjuknar fortfarande i uppgivenhets-symtom i landet, men de syns inte i statistiken. Sjukvården måste våga fråga vad som hänt och kunna ställa rätt diagnos.

I början av 2000-talet började man se att barn som var asylsökande i Sverige utvecklade allvarliga psykiska symtom och stressreaktioner med stark uppgivenhet, avskärmning och regression. Efter en tid slutade vissa att tala, blev okontaktbara, slutade äta och dricka och blev sängliggande. Våren 2004 visade en sammanställning att 130 barn med denna problematik vårdats inom barn- och ungdomspsykiatrin under år 2003 [1]. Efter en omfattande statlig utredning stiftades en tillfällig lag som gav barnfamiljer en ny möjlighet att söka uppehållstillstånd. Under de månader lagen var i kraft sjönk antalet barn med uppgivenhetssymtom dramatiskt. Utredningen uppfattade att »den dramatiska minskningen av fall tycks tyda på att fenomenet snart helt har upphört i vårt land«. Så är det inte. Barn insjuknar fortfarande i uppgivenhetssymtom på olika orter i landet. De syns inte i statistiken eftersom det saknas diagnos enligt ICD för detta specifika tillstånd.

De senaste tre åren har vi mött ett flertal barn med uppgivenhetssymtom och fått erfarenhet av sjukdomen, dess utlösande faktorer och vad som krävs för ett tillfrisknande. När vi skrivit intyg på frivillig basis enligt Socialstyrelsens direktiv [2] har vi tagit del av de journalhandlingar som finns, och som tillhandahåll-

lits av familjerna eller deras advokater. Barnen kommer oftast till sjukvården först när uppgivenheten är fullt utvecklad. De kommer till jourhavande på en akutmottagning, som i många fall aldrig sett sjukdomen tidigare. Ibland läggs barnet in och får så småningom en sond. Av journalen framgår att kunskapen om symtombilden är bristfällig. Man har nästan aldrig frågat vad barnet varit med om eller vad som kan ha utlöst tillståndet utan endast konstaterat att familjen ska utvisas. Ibland har barnpsykiatrisk konsultation gjorts. Diagnoserna är ofta osäkra; de vanligaste är svår stress och matvägran (K32).

Barnen kommer från länder där de levtt under ett systematiskt förtryck av etniska eller politiska/religiösa minoriteter. Insjuknandet har oftast skett före puberteten. Sjukdomsförloppet börjar ofta i hemlandet med ett svårt trauma. Hemmet har förstörts, och barnen har bevittnat misshandel av föräldrarna och, i flera fall, våldtäkt på modern. Även barnen kan ha utsatts för hot, våld och tortyr. Efter ankomsten till Sverige förbättras barnet psykiskt och fysiskt utan att ha fått annan terapi än att familjen tror sig vara tryggad. När så det slutgiltiga avslaget på asylansökan kommer försvinner tryggheten under överklagandetiden. Föräldrarna skäms över att de inte lyckats ge barnen det skydd de lovat. Barnen har oftast lärt sig svenska i skolan, medan föräldrarnas språkkunskaper är mycket bristfälliga. Barnen får fungera som tolk när det skrämmande brevet på svenska kommer från Migrationsverket.

För tre av de barn vi haft kontakt med har »återvändarsamtalet« på Migrationsverket utlöst apatin. Hela familjen måste närvara och barnet hör beskedet om till exempel polishämtning innan föräldern har fått det tolkat. Detta blir en enorm stress. Efter ett par dagar kommer ett brev med samma innehåll, skrivet på svenska, som barnet får läsa upp och tolka för sina föräldrar. Två barn har i samband med detta snabbt sjunkit in i den dvala de sedan förblivit i. Vi uppfattar att skälet till apatin är barnens fullständiga vanmakt inför en välgrundad fruktan. Klassiska djurexperiment rörande inlärld hjälplöshet visar på samma reaktionsmönster [3].

Våga fråga vad som hänt.



Foto: Colourbox

För föräldrarna är barnets tillstånd ohyggligt, och de fruktar ännu mer för utvisningen, eftersom de är övertygade om att det inte finns vård i hemlandet. Ytterst sällan har tillståndet förklarats, och föräldrar som får hem ett sjukt barn med sond går och väntar på att barnet ska dö. De får sällan tid för återbesök, utan endast uppmaning om att komma tillbaka för sondbyte.

Socialstyrelsen lovade att komma med ett vägledande dokument 2010 [4], som skulle tydliggöra att barnen och deras familjer ska bedömas och erbjudas samma stöd och behandling som andra barn och familjer i Sverige. Något sådant dokument har inte kommit. Barnen vårdas i hemmet där fadern eller ett syskon oftast får ansvaret, då modern är i dåligt psykiskt skick och inte kan bidra fullt ut i vården. Stödet varierar från enbart hjälp från frivilliga till mobila team från kommun eller lands-ting. Enligt Socialstyrelsen ska hälso- och sjukvården och socialtjänsten gemensamt ta ansvar för att varje barn får sin situation och sina individuella behov utredda och tillgodosedda. En samordning mellan sjukvård, primärvård och socialtjänst har visat sig vara värdefull [5], men kommer sällan till stånd.

Utifrån våra erfarenheter tillfrisknar de barn som relativt snart fått uppehållstillstånd efter insjuknandet snab- bare än de som får vänta länge. En familj med ett barn i detta tillstånd ska inte behöva leva gömd i väntan på beslut.

För att beslutsfattare rätt ska förstå situationen är det viktigt att i all intygs-skrivning förklara att sonden inte botar symtomen utan enbart är en livlina. Så vitt vi vet finns i de länder som familjerna riskerar att utvisas till ingen möjlighet till sondterapi och näringslösningar eller psykiatrisk vård. Tillståndet är ofta helt okänt där.

De flesta apatiska barn bär på ett eller flera trauman som lett till akut eller posttraumatiskt stresstillstånd (F43) som förvärrats med ett allt djupare depressivt syndrom där den



ELISABETH HULTCRANTZ
professor emerita i otorhino-laryngologi, Linköpings universitet
elisabeth.hultcrantz@liu.se



ANNE-LIIS VON KNORRING
professor emerita i barn- och ungdomspsykiatri, Uppsala universitet

psykomotoriska hämningen övergått i stupor (F32.3).

Detta är två diagnosnummer som kan användas i stället för matvägran (K32). Uppgivenhetssymtomen graderas i två nivåer: Grad 1 om barnet ger icke-verbal respons, kan förmås att gå med hjälp, kan matas och hör eller reagerar på enstaka händelser. Vid grad 2 ger barnet ingen respons, har ingen förmåga att ta hand om sig själv, står inte på egna ben, måste sondmatas, och är helt avskärmat från omvärlden och ligger ner [1, 6].

Vad kan då sjukvården göra?

- Våga fråga vad som har hänt barnen
- Ställa preciserad(e) diagnos(er)
- Planera fortsatt omhändertagande och behandling

- Våga tala om i intyget vad som händer om barnet utvisas
- Försäkra sig om (när familjen får ett avvísingsbeslut) att den vård som påbörjats i Sverige kan få en fortsättning där barnet och familjen hamnar, så att tillståndet medger flytt utan att livet sätts i fara.

I Lissabondeklarationens etiska regler betonas att läkaren inte ska medverka till att avbryta en behandling utan att ge patienten rimlig hjälp och möjligheter att ordna vård på annat sätt, så länge fortsatt medicinsk vård är motiverad [7].

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – ett svenskt fenomen åren 2001–2006. SOU 2006:114. Stockholm: Statens offentliga utredningar; 2006.
2. Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:29) om utfärdande av intyg inom hälso- och sjukvården m.m. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
3. Seligman ME. Learned helplessness. *Ann Rev Med.* 1972;23:407-12.
4. Barn med uppgivenhetssymtom i asylsökande familjer. En förstudie. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
7. WMA Declaration on Physician Independence and Professional Freedom. Rancho Mirage, CA: World Medical Assembly; 1986.

LÄS MER Fullständig referenslista
Lakartidningen.se

APROPÅ! Läkarutbildningen och AT

Hur går det med konsekvensanalysen?

■ Vi vill lyfta frågan om utredningen om läkarutbildningen och allmäntjänstgöringen (AT). I Utbildningsdepartementets kommittédirektiv (2011:96) beskrivs uppdraget:

»En särskild utredare ska göra en översyn av den svenska läkarutbildningen och allmäntjänstgöringen som sammantaget leder fram till läkarlegitimation. Utredaren ska analysera de behov av förändringar som finns, bl a när det gäller längd och ansvarsfördelning, och lämna förslag till förbättringar. Utredaren ska också analysera det framtida kompetensbehovet för läkare och föreslå vilka krav som ska ställas för att få läkarlegitimation. Syftet med översynen är att utbildningen av läkare fram till legitimation ska få en tydlig, samlad uppläggning och bättre stämning överens med vårdens behov. Utredaren ska bland annat

- föreslå en läkarutbildning som är minst sex år och som inkluderar både teoretiska och praktiska kunskaper och färdigheter,
- föreslå vilken kompetens nyutexaminerade läkare ska ha och ta fram en modell för hur kompetensen ska beskrivas,

- föreslå anpassade krav för att få legitimation som läkare, och
- utarbeta de författningsförslag som behövs. Uppdraget ska redovisas senast den 31 december 2012.«

Vi önskar få svar på de frågeställningar som togs upp i artikeln av Carlsson et al, »AT blir BasT – men var finns konsekvensanalysen?«, i LT:s nätupplaga <<http://www.lakartidningen.se/07engine.php?articleId=18400>>. Frågan om kvalitetssäkring är central för hela Sveriges läkarkår, och vi efterlyser en mer livlig debatt särskilt gällande nedanstående delar av utredningen:

- Utredningen har ännu inte belyst hur AT-utbildningen kan kvalitetssäkras, antingen i sin nuvarande form eller i modifierad form.
- Utredningen har, så vitt vi vet, inte utrett konsekvenserna av bibehållen AT alternativt ersättning med BasT (ett års klinisk bastjänstgöring).

- Utredningens sammanfattning av expertråd förvånar oss då det inte finns någon AT-representation (t ex AT-studierektor, AT-chef, AT-läkare).
- Hur tar utredningen hänsyn till EU-kommissionens förslag om möjlighet att sänka kravet på läkarutbildningen till fem år, vilket skulle kunna innebära att dagens läkarutbildning fram till legitimation kan bibehållas?

Läkarutbildningsutredningen

har bett alla AT-studierektorer i Sverige att komma in med synpunkter och förslag. Enligt nedanstående fråga (nummer 3) skulle en möjlig kvalitetssäkring av nuvarande AT belysas: »Ett annat scenario är att de förändringar som utredningsdirektiven föreskriver genomförs utan större förändringar i utbildningens struktur – dvs

att AT bibehålls men att åtgärder vidtas för att säkerställa hög kvalitet'. Vilka förbättringar inom nuvarande ordning för läkarutbildningen fram till legitimation bedömer du/ni vara särskilt angelägna?«

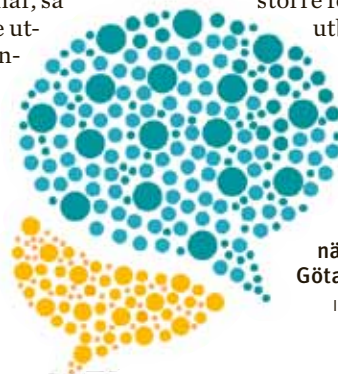
Detta är en del i utredningen som vi uppfattar som fundamental men som utelämnats i debatten. Vi önskar nu få ta del av konsekvensanalysen och arbetsgången i denna del av utredningen, och vi efterlyser en debatt i frågan.

Vi ser fram emot att regeringens utredare Stefan Lindgren i en öppen debatt i Lakartidningen besvarar dessa frågor, och vi ser gärna att fler läkare deltar i denna viktiga diskussion.

Studierektersnätverket i Västra Götalandsregionen

- Carina Bejlum
- Magnus Boustedt
- Göran Eriksson
- Henrik Johnard
- Harriet Hogevik
- Per Nordenström
- Kristine Rygge
- Pia Steffens
- Annelie Vinensjö
- Kristofer Wennerström

kristofer.wennerstrom@vgrregion.se



Vi vill att fler läkare deltar i diskussionen om AT, skriver studierektersnätverket i Västra Götalandsregionen.

Illustration: Colourbox